
Autonomie et vieillissement en institution : le regard d'une sociologue

Valentine Trépied



Electronic version

URL: <http://journals.openedition.org/revdh/10487>

DOI: 10.4000/revdh.10487

ISSN: 2264-119X

Publisher

Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux

Electronic reference

Valentine Trépied, « Autonomie et vieillissement en institution : le regard d'une sociologue », *La Revue des droits de l'homme* [Online], 17 | 2020, Online since 19 October 2020, connection on 19 October 2020. URL : <http://journals.openedition.org/revdh/10487> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/revdh.10487>

This text was automatically generated on 19 October 2020.

Tous droits réservés

Autonomie et vieillissement en institution : le regard d'une sociologue

Valentine Trépied

- 1 Depuis le début des années 2000, les maisons de retraite ont été remplacées par des Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (Éhpad). Ces structures médicalisées ont une double vocation. Elles accueillent des personnes « dépendantes » voire « très dépendantes » et les accompagnent dans tous les actes de la vie quotidienne (toilette, prise de médicament, repas etc.). Fin 2015, près de 585 500 personnes âgées vivent dans 7400 Éhpad et 97% d'entre elles sont accueillies en hébergement permanent¹. Dans ces établissements, près de 89 % des résidents sont évalués comme « dépendants » (à partir du GIR 4) et 55 % d'entre eux sont « très dépendants » (GIR 1 à 2)². Les Éhpad sont définis par une hybridation³ : être à la fois un lieu de vie de la vieillesse « le dernier chez soi »⁴ tout en étant un lieu de médicalisation des existences se rapprochant des services hospitaliers de type unité de soins de longue durée, les Unités de Soins de Longue Durée (Usld)⁵.
- 2 En reprenant les concepts issus du champ de la sociologie de la pauvreté, les personnes âgées accompagnées en Éhpad peuvent être étudiées comme une population marquée par le concept de disqualification sociale qui renvoie au processus de désignation et d'étiquetage ainsi qu'à ses effets sur le plan identitaire⁶. En effet, c'est en établissant un seuil d'âge (60 ans) et un seuil de dépendance (GIR 1 à 4), que la société reconnaît les personnes comme dépendantes et les relègue au rang de personnes « non autonomes⁷ » ou de « sous citoyens⁸ » tout en leur apportant une forme d'assistance par le biais du versement d'une allocation⁹. La dépendance jette donc un discrédit sur cette population reconnue comme telle et cela marque profondément l'identité des personnes.
- 3 Dans cet article nous souhaitons saisir l'expérience sociale de la dépendance dans notre société selon un double objectif : celui d'étudier à la fois les cadres normatifs organisant par le « haut » les existences des personnes âgées désignées comme « dépendantes » et les conséquences de cet étiquetage sur le plan identitaire. En d'autres termes, quelles

sont les injonctions normatives dans les politiques de la vieillesse et en particulier celles destinées aux personnes âgées dépendantes ? Comment ces injonctions sont-elles mises à l'épreuve dans les Éhpad par les professionnels et les personnes âgées ?

- 4 Pour réaliser ce travail¹⁰, j'ai mené une enquête qualitative combinant des observations participantes à découvert d'un à cinq mois comme stagiaire dans le service des animations au sein de cinq Éhpad¹¹ et cinquante entretiens semi-directifs avec les personnes âgées dépendantes vivant dans ces établissements. J'ai également réalisé des entretiens avec les directeurs de ces structures.
- 5 Nous ferons d'abord un état des lieux des normes structurant les expériences de vie des personnes âgées dépendantes. Nous verrons que l'autonomie est une véritable injonction en Éhpad et qu'elle constitue également un outil de communication pour valoriser les pratiques professionnelles (I). Puis, nous montrerons la manière dont cette injonction se révèle être un mirage. En effet, les difficultés rencontrées par les professionnels et le manque de moyens humains ne permettent pas de valoriser l'autonomie individuelle. L'injonction normative est plutôt celle d'une mise en dépendance totale et entière aux professionnels et les comportements faisant part d'une autonomie peuvent être stigmatisés par le personnel. La manière dont les personnes âgées vivent l'expérience de la dépendance dans toutes les dimensions de leur existence, et en particulier, dans les liens qu'elles entretiennent avec les soignants, mérite une attention particulière (II).

I – L'injonction à l'autonomie en Éhpad

- 6 L'autonomie entendue comme « gouvernement de soi »¹² est la valeur suprême des sociétés néolibérales¹³. Elle apparaît être une notion relativement paradoxale pour des individus vulnérables. Pourtant, cette norme est largement diffusée dans les politiques sociales, en particulier, à l'égard des personnes fragilisées sur le marché du travail¹⁴. Ces dernières sont considérées comme les « maîtres d'œuvre de leur propre existence »¹⁵ et l'autonomie est une norme institutionnelle à partir de laquelle elles sont évaluées¹⁶. L'autonomie repose donc sur la capacité de déterminer par soi-même les règles de sa conduite en connaissance de cause¹⁷; elle insiste sur la capacité des individus à être responsables de leur parcours de vie et à être actifs dans leur existence. Ainsi, on peut se demander dans quelle mesure cette injonction est utile pour comprendre la situation des personnes âgées.
- 7 Nous reviendrons sur le glissement sémantique pour désigner les personnes âgées ainsi que ses effets (A). Puis, nous montrerons que la notion d'autonomie bénéficie d'une large diffusion dans les politiques de la vieillesse tout en étant floue et peu stabilisée dans les textes législatifs (B). Enfin, l'autonomie sera analysée comme un outil de communication pour les Éhpad permettant de rassurer les familles et d'attirer de la clientèle (C).

A – De la « dépendance » à la « perte d'autonomie »

- 8 Le terme de « dépendance » est une notion issue du monde médical qui s'est imposée dans le champ de la vieillesse dans les années 1980 pour qualifier les personnes âgées de plus de 60 ans qui, en raison d'incapacités, ont besoin d'être aidées dans les actes de la vie courante¹⁸. Cette définition de la dépendance connote ces personnes

négativement car elle repose sur un critère bio-médical qui réduit la personne à son incapacité à faire, au détriment de la connotation positive de solidarité et de relation nécessaire aux autres¹⁹. À la fin des années 1990, la loi instaurant la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) a officiellement institué la dépendance comme étant « l'état de la personne qui, malgré les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière »²⁰. La loi officialise également des « seuils de dépendance » évalués objectivement par un algorithme en instaurant un outil de mesure des incapacités : la grille nationale AGGIR²¹.

- 9 En 2001, la loi du 20 janvier crée l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) en remplacement de la PSD. Cette allocation est une compensation partielle des frais occasionnés par les difficultés de la vie quotidienne. Le changement sémantique de la PSD à l'APA a pour objectif de donner une dénomination plus positive aux personnes âgées souffrant d'incapacités. La loi ne parle plus de dépendance mais de « perte d'autonomie » : « Toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liées à son état physique ou mental, a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins. Cette allocation, définie dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire national, est destinée aux personnes qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière »²².
- 10 Ainsi, le terme de « perte d'autonomie » est devenu le qualificatif politiquement correct pour désigner les personnes âgées ayant besoin d'être aidées dans leur vie quotidienne. Il met l'accent sur le respect des droits individuels. Cependant, la loi, qui ne définit pas l'autonomie, repose à nouveau sur une approche déficitaire et incapacitaire²³. Le terme « perte d'autonomie » accentue la confusion entre « l'autonomie fonctionnelle », c'est-à-dire la capacité à effectuer par soi-même un certain nombre d'actes de la vie quotidienne et « l'autonomie décisionnelle », c'est-à-dire la capacité à déterminer par soi-même les règles de sa conduite en connaissance de cause²⁴. Pourtant, une personne âgée en perte d'autonomie fonctionnelle peut toujours faire preuve d'une autonomie décisionnelle. Ce glissement sémantique est concomitant avec l'émergence de la notion d'autonomie dans les politiques de la vieillesse.

B – L'autonomie dans les politiques de la vieillesse

- 11 On l'a vu, l'autonomie bénéficie d'une large diffusion dans les politiques sociales. Elle est également visée par les politiques de la vieillesse et en particulier celles destinées aux personnes âgées dépendantes. Par exemple, la Charte des droits et libertés des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance élaborée en 1989 par la commission « Droits et Libertés » de la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG), soutenue dès l'origine par la Ministère en charge des politiques de la vieillesse, puis modifiée en 2007 pour tenir compte de l'évolution de la réflexion gérontologique sur une décennie, réaffirme la citoyenneté et l'inscription dans la société de ces personnes âgées en tant que sujets de droit. L'extrait du préambule de la Charte est révélateur de la manière dont les personnes âgées dépendantes sont définies dans les discours publics. Elle réaffirme des principes reconnus dans la Déclaration de 1789 dont le droit

à la citoyenneté et une autonomie pour ces personnes et en particulier leur autonomie décisionnelle. Cependant, l'injonction à l'autonomie apparaît peu stabilisée dans les textes législatifs. Dans certaines dispositions, elle fait écho à l'autonomie décisionnelle tandis que dans d'autres, elle fait davantage référence à une autonomie fonctionnelle brouillant les définitions de cette injonction. Par exemple on peut lire dans cette même charte, l'article 8 spécifiquement dédié à la « Préservation de l'autonomie » : « La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit. La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. Le handicap physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie, chaque fois que son efficacité est démontrée. En particulier, la personne exposée à un risque, soit du fait d'un accident, soit du fait d'une maladie chronique, doit bénéficier des actions et des moyens permettant de prévenir ou de retarder l'évolution des symptômes déficitaires et de leurs complications (...). Handicaps et dépendance peuvent mettre la personne sous l'emprise d'autrui. La prise de conscience de cette emprise par les professionnels et les proches est la meilleure protection contre le risque de maltraitance »²⁵.

- 12 Cet article insiste particulièrement sur une définition incapacitaire et médicale de l'autonomie et des capacités fonctionnelles des personnes âgées, au détriment de leurs capacités décisionnelles²⁶. Plus récemment, la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement²⁷ se réfère à plusieurs reprises à cette conception médicale de l'autonomie et insiste sur ce que les personnes âgées ne savent plus faire sur le plan fonctionnel. Ainsi, l'autonomie est abordée exclusivement du point de vue d'une « réduction » et d'une « perte » et selon une perspective médicale de prévention. Cela peut conduire à une forme de stigmatisation de ces individus : la perte d'autonomie fonctionnelle occulte les ressources et les capacités des personnes âgées souffrant d'incapacités fonctionnelles à déterminer par elles-mêmes leurs règles de conduite en connaissance de cause c'est-à-dire leur autonomie décisionnelle²⁸. Pour les établissements, cette définition floue de l'autonomie est également utilisée pour communiquer sur leurs pratiques d'accompagnement.

C – L'accompagnement à l'autonomie en Éhpad : un outil de communication

- 13 Les institutions comme les Éhpad sont régies par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale²⁹, laquelle a profondément modifié les pratiques professionnelles en mettant explicitement en avant la norme d'autonomie au sein des établissements afin de protéger les personnes âgées dépendantes de leur vulnérabilité. Autrement dit, tout est mis en œuvre dans les textes législatifs pour tenir à distance le plus possible la figure repoussoir du vieillard passif et en relation d'assujettissement avec les soignants³⁰. L'extrait ci-dessous illustre les principes fondateurs des établissements médico-sociaux : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et en corriger les effets (...) »³¹.
- 14 L'autonomie renvoie à la citoyenneté et la protection des personnes âgées. Elle est la norme encadrant les expériences de vie des personnes âgées vivant en établissement.

L'article 7 de la loi, insiste sur l'affirmation des droits, des libertés individuelles et la dignité des personnes âgées : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité. Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché »³².

- 15 Dans cet extrait, la médicalisation des existences n'apparaît pas incompatible avec la promotion de l'autonomie individuelle, des libertés et de la citoyenneté des résidents. La loi de 2002 les protège en réaffirmant le respect de « sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité » ; elle insiste également sur le respect du « consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché ». L'accueil des personnes âgées dépendantes voire très dépendantes ne doit donc pas remettre en question leur autonomie comprise dans sa dimension « décisionnelle ». Afin de garantir l'exercice des droits et de l'autonomie des personnes âgées dépendantes, la loi a mis en place sept outils encadrant les pratiques professionnelles et les existences³³. Par exemple, la Charte de droits et des libertés de la personne accueillie se compose de douze articles dont l'un est intitulé « droit à l'autonomie » : « Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. À cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci sont favorisées. Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver ses biens, effets et objets personnels et lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus »³⁴.
- 16 Le droit à l'autonomie fait référence à la libre circulation, le maintien du lien social et à la détention des biens matériels et financiers pour les personnes âgées. Il est précisé également que le contenu de ce droit peut varier suivant le degré de dépendance des résidents selon « les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement » et des mesures de protection juridique.
- 17 L'analyse des textes législatifs montre que l'autonomie est la norme fondamentale pour encadrer les pratiques professionnelles et les expériences de vie. Toutefois, l'autonomie bien plus qu'une injonction normative dans les établissements, peut également être un outil de communication. En effet, les gérants des Éhpad quel que soit leur statut (public ou privé), mettent en avant l'autonomie. Celle-ci est alors porteuse de représentations sociales positives comme le montrent ces deux extraits de brochure de deux Éhpad publics :
- 18 « Sérénité et bien-être : des lieux de vie dédiés à la convivialité, à la détente, à l'autonomie »³⁵.
- 19 « Salle à manger, cafétéria, espace d'animation et salon de coiffure permettent aux résidents de participer à des activités visant au maintien de leur autonomie »³⁶.
- 20 Ainsi, l'autonomie est scandée comme un slogan publicitaire pour rassurer les familles et les résidents. Elle apparaît là encore comme un concept flou dont les définitions sont

peu stabilisées. Dans ces extraits, les établissements mettent à disposition des lieux de vie dédiés à l'autonomie alors que dans un autre, la référence à l'autonomie est plus implicite :

- 21 « Pour éviter la perte d'autonomie, les personnes âgées sont invitées, en fonction de leurs possibilités et de leurs souhaits à participer aux actes de la vie quotidienne (mise de la table, pliage du linge, atelier cuisine, jardinage)³⁷.
- 22 En utilisant les vocables « leurs possibilités » et « leurs souhaits », c'est l'autonomie décisionnelle qui est directement ciblée. Les actes de la vie quotidienne mentionnés font référence au maintien d'une autonomie fonctionnelle. L'autonomie est donc une aspiration à atteindre dans ces établissements. Cependant, les niveaux d'incapacités des personnes âgées rendent illusoires, dans la pratique quotidienne, la promotion d'une telle autonomie. L'analyse des brochures révèle que c'est plutôt « l'accompagnement au maintien de l'autonomie » qui est valorisé. Issu des politiques du handicap cette norme s'est diffusée largement dans les politiques sociales à destination des plus vulnérables³⁸. Elle se caractérise par une approche individualisée et une recherche constante de l'activation des potentialités des personnes. Le contenu méthodologique de la pratique n'a pas été défini par les textes de loi, laissant le concept totalement ouvert sur la pratique³⁹. Ainsi, dans les brochures, l'accompagnement au maintien de l'autonomie est mis en lumière pour répondre aux besoins des personnes âgées fragilisées par leur état de santé :
- 23 « L'ensemble du personnel est formé à l'accompagnement spécifique de la personne âgée. Présent en nombre important, il s'assure au quotidien du bien-être de chacun des résidents et encourage son autonomie, en tenant compte de ses particularités aussi bien psychologiques que médicales »⁴⁰.
- 24 « Le personnel formé à la gériatrie s'assure du bien-être des résidents et encourage son autonomie, en utilisant une approche parfaitement adaptée aux personnes âgées »⁴¹.
- 25 À travers ces brochures, on remarque la manière dont ces établissements se présentent eux-mêmes pour attirer de la clientèle et rassurer les personnes âgées et leurs familles. Les Éhpad insistent sur les moyens mis en place pour « encourager », « stimuler, préserver ou restaurer » l'autonomie des résidents. Ces textes sont, la plupart du temps, agrémentés de photographies mettant en scène les soignants dans l'accompagnement aux actes de la vie quotidienne.
- 26 Après avoir réalisé un état des lieux des cadres structurant par le haut les expériences de vie des personnes âgées dépendantes, il convient de s'interroger sur les répercussions de l'injonction à l'accompagnement au maintien de l'autonomie dans la pratique quotidienne au sein des Éhpad.

II – Les mirages de l'autonomie en Éhpad

- 27 Sur le terrain, la réalité est beaucoup plus contrastée. L'autonomie prônée dans les établissements semble un mirage c'est-à-dire une notion valorisante mais difficile, voire impossible, à appliquer. Un certain nombre d'inégalités structurelles analysées tant du point de vue de l'aménagement de l'espace que des populations accueillies, rendent illusoire la mise en pratique de l'injonction à l'autonomie⁴². Ainsi, il existe un décalage manifeste entre les discours affichés sur l'autonomie et l'individualisation de la prise en charge.

- 28 Tout d'abord, nous décrirons la mise à l'épreuve dans la vie quotidienne des injonctions institutionnelles à « l'accompagnement à l'autonomie » (A), puis on s'interrogera sur la manière dont sont perçus les actes quotidiens d'autonomie des résidents (B) ainsi que leur ressenti concernant les liens de dépendance qu'ils entretiennent avec les soignants (C)

A – La mise en dépendance des existences

- 29 L'accueil d'une population aux lourdes incapacités physiques et/ou psychiques ainsi que les difficultés du secteur gériatrique (manque de personnel, de formations et exigence de productivité) ne sont pas toujours compatibles avec la valorisation de l'autonomie des résidents. Les pratiques professionnelles s'organisent plutôt autour des pratiques de *nursing*⁴³, routinières, réalisées avec une automaticité selon un temps imparti. Les soins d'hygiène et de confort (toilette, habillage, distribution de médicaments, etc.) y sont prédominants et rythment le quotidien des résidents. La gestion planifiée de la vie quotidienne impose des rythmes institutionnels et collectifs aux personnes âgées ce qui réduit leur autonomie. L'extrait d'entretien réalisé avec une directrice d'établissement privé non lucratif est, à ce titre, explicite :
- 30 « Alors le matin ils ont le petit-déjeuner, la douche, le repas, on les descend, il faut les remonter pour la sieste et après à trois heures on leur dit « c'est l'animation ». Alors, des fois, il faut les stimuler parce que si on écoute tout ce qu'ils disent ils ne vont rien faire...ils sont très contents après les animations. Voyez aujourd'hui on a un problème d'ascenseur (...), donc on va les descendre pour manger, on va les remonter pour faire la sieste et on va les redescendre pour les animations et on va les remonter ou peut-être pas parce qu'à 17h30 il y a la messe, donc de la messe il faut les redescendre pour le repas donc pour le personnel ça leur fait une sacrée journée ! Une sacrée journée aussi aux résidents ! »⁴⁴
- 31 En décrivant une journée au sein de son établissement, cette directrice témoigne des rythmes soutenus et rationalisés de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. L'utilisation du pronom personnel « on » traduit les relations de dépendance étroites existant entre les résidents et le personnel. Durant mes observations, j'ai pu remarquer plusieurs pratiques institutionnelles réduisant inévitablement l'autonomie des personnes âgées. Par exemple, l'usage systématique des protections pour les incontinences est courant. Cette pratique permet de gagner du temps et de faciliter le travail des soignants. Parfois, j'ai été interrompue dans la réalisation de mes entretiens avec les résidents par l'intervention d'un professionnel entrant dans la chambre de l'un de mes enquêtés pour changer sa protection, sans d'ailleurs attendre que je quitte la chambre pour intervenir.
- 32 Ainsi, la mise en dépendance totale des résidents par certaines pratiques professionnelles contredit les injonctions au maintien de leur autonomie. Tout se passe comme si l'autonomie était, pour le moins, partiellement inatteignable du fait de l'organisation du travail et comme si les professionnels sous pressions étaient contraints, par souci d'efficacité et gain de temps, à restreindre l'autonomie des personnes âgées. Finalement, c'est de fait une injonction à la mise en dépendance totale et entière aux professionnels qui organise les existences et l'autonomie n'est pas encouragée. Elle peut même être, dans certaines situations, stigmatisée par le personnel.

B – La stigmatisation de l'autonomie au quotidien

- 33 Depuis la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les Éhpad doivent fournir aux résidents un contrat de séjour définissant les droits et les obligations de l'établissement et des personnes âgées. Celles-ci s'engagent alors à respecter les autres résidents, les règles de fonctionnement, à adopter un comportement respectueux à l'égard de tous les membres de la structure (personnel, résident) et donc à respecter l'ordre social interne. L'ordre social, s'entend comme un ordre moral qui émerge de l'intériorisation de normes et de valeurs par l'individu⁴⁵. Dans une perspective interactionniste, en Éhpad, les personnes âgées doivent tenir un rôle de « dépendant » entendu comme personne incapable de vivre seule et assujettie aux autres⁴⁶. Certaines actions individuelles des résidents, traduisant une volonté d'autonomie, peuvent dès lors être interprétées comme la manifestation d'une transgression à l'ordre social interne à l'institution et conduire des résidents à se sentir pointés du doigt par le personnel voire à être stigmatisés. C'est le cas d'une personne âgée de 87 ans, ancienne ouvrière, atteinte d'une tumeur au visage qui lui déforme les yeux et lui réduit son champ de vision. Elle a déjà fait plusieurs chutes occasionnées par son handicap. Cependant, elle met un point d'honneur à continuer à marcher seule sans l'aide d'un déambulateur ou d'une chaise roulante. Elle se distingue des autres résidents car elle privilégie, malgré son état de santé, l'utilisation de l'escalier :
- 34 « Une chose que je fais, ça les étonne, je ne prends jamais l'ascenseur, je descends et je remonte les escaliers seule parce que j'estime que les ascenseurs sont faits pour les fauteuils roulants, oui parce qu'il y en a beaucoup. Moi, ça me fait du bien de marcher, de faire bouger mes articulations. Alors quand je rencontre l'infirmière, elle me dit « Comment ? Vous ne prenez pas l'ascenseur ? ». Elle me dit qu'il faut que je fasse attention parce que j'ai des malaises à cause de ma tumeur, je tombe assez souvent »⁴⁷.
- 35 En adoptant un rôle social différent de celui attendu, cette résidente met l'établissement à l'épreuve. En effet, elle ne se résout pas à utiliser l'ascenseur et en dépit des accidents potentiels, elle cherche à garder coûte que coûte une prise sur son existence. L'infirmière qui est garante de l'état de santé des personnes âgées, lui signale les risques encourus par son comportement. En utilisant l'expression, « ça les étonne » et en citant l'infirmière, elle démontre qu'elle ressent une certaine forme de stigmatisation. Son comportement interpelle les soignants de l'établissement et ils ne l'encouragent pas, ne l'accompagnent pas dans sa volonté de garder une certaine forme d'autonomie. On peut observer cette transgression des règles institutionnelles dans d'autres situations, comme par exemple, l'entretien de la chambre. Certaines personnes âgées souhaitent garder une marge de manœuvre sur cette activité en nettoyant elles-mêmes leur espace privé malgré les recommandations du personnel.
- 36 Ainsi, ces exemples montrent que les initiatives individuelles des personnes âgées vivant en Éhpad ne sont pas toujours encouragées. Au contraire, elles doivent respecter l'ordre social interne qui repose sur une norme de dépendance entière et totale aux professionnels. On peut désormais se demander comment ces personnes vivent cette expérience de la dépendance dans les liens qu'elles nouent avec les soignants.

C – L'expérience inégale de la relation soignante

- 37 En Éhpad, les liens entre les personnes âgées et les soignants sont spécifiques, car ils ne sont pas électifs. En effet, les résidents ne choisissent pas les professionnels intervenant au quotidien auprès d'eux. Ces relations constantes sont imposées. Toutefois, l'expérience de la relation soignante est inégale selon les personnes âgées⁴⁸. Pour certaines d'entre elles - celles disposant de ressources (économiques, familiales, culturelles etc.) les plus fortes - la relation soignante se fait sous le mode d'une coopération totale et entière. Les professionnels sont décrits par les résidents avec des qualificatifs valorisants et bienveillants, par exemple « elles sont très gentilles », « elles prennent soin de nous ». Les personnes âgées endossent en quelque sorte le rôle de « résident idéal », celui qui ne demande pas trop de travail. Pour elles, la relation soignante peut être envisagée comme une sorte de levier identitaire leur permettant d'acquérir une reconnaissance sociale et une valorisation identitaire. Elles cherchent à tout prix à mettre à distance le stigmate lié à dépendance⁴⁹. Pour d'autres, personnes âgées - celles appartenant à des milieux sociaux plus hétérogènes -, les liens se font avec une certaine ambivalence. La vie institutionnelle cristallise tout un ensemble de frustrations identitaires. Elles souhaitent être accompagnées dans la vie quotidienne par le personnel, mais elles sont particulièrement insatisfaites des relations nouées. Ces personnes regrettent de ne pas susciter davantage d'attention et d'empathie. Par exemple, cette résidente âgée de 83 ans, ancienne secrétaire : « Je n'arrive pas à faire ma toilette seule du côté droit. Personne ne m'aide. Je n'ose pas demander aux filles, car elles sont débordées. On manque de personnel et d'argent ».
- 38 Tout en étant constante et régulière, la relation soignante est pauvre en qualité et en contenu. Les résidents pointent du doigt l'ensemble des dysfonctionnements de l'Éhpad et ils critiquent souvent avec virulence la pénurie de personnel, l'insuffisance des aides, le manque de temps des soignants. Ainsi, les interactions les renvoient à une image dévalorisée d'eux-mêmes et le sentiment d'être transparents dans les échanges. Enfin, pour une autre catégorie de résidents, les relations avec les professionnels sont particulièrement destructrices. Ces personnes se conforment entièrement à la définition et aux représentations sociales associées à la dépendance dans la société c'est-à-dire à des sentiments d'inutilité sociale, d'assujettissement aux autres et de déchéance⁵⁰. Ces personnes âgées dépendantes ont le sentiment d'être des « inutiles au monde »⁵¹ et d'être rejetées par le reste de la société. Les liens avec les soignants renforcent leur sentiment de déshumanisation comme l'explique cette résidente âgée de 88 ans, ancienne employée :
- 39 « On subit, on subit, on subit tout...Vous attendez pour tout (...). Le mot « j'arrive ! », vous savez, je le connais et puis vous attendez. »
- 40 Cette forme de relation soignante est davantage représentée chez les résidents qui ont eu des existences marquées par des trajectoires de vulnérabilisation ayant fragilisé toutes les dimensions de leur existence sociale et individuelle. Ils sont plus souvent isolés sur le plan familial.
- 41 Il ressort de ces témoignages notamment que l'autonomie en Éhpad est en fait un mirage, la norme étant celle d'une dépendance totale et entière des personnes âgées vis-à-vis des professionnels qui organisent les existences. Toutefois, les résidents ne s'approprient pas tous de la même manière cette norme de dépendance. Certains

arrivent à maintenir une valorisation identitaire tandis que d'autres n'y parviennent pas.

Conclusion

- 42 L'autonomie est donc une norme prescrite et largement valorisée dans les politiques de la vieillesse, une injonction normative organisant les existences des personnes âgées dépendantes. Cependant, cette injonction est floue et peu stabilisée dans les textes. Parfois, elle permet de réaffirmer un lien de citoyenneté aux résidents et de les protéger en réaffirmant des droits humains fondamentaux. Elle paraît tout de même réduite à une conception incapacitaire et médicale insistant sur ce que les personnes âgées ne savent plus faire. En Éhpad, l'autonomie est également utilisée comme un outil de communication ce qui permet de trancher avec les représentations négatives associées à ces établissements. Cependant, on constate que le fossé est grand entre la promotion de l'autonomie des personnes hébergées et la réalité, c'est-à-dire l'insuffisance des moyens humains et financiers de nature à permettre la concrétisation de cette injonction. Ce n'est pas une norme d'autonomie qui organise les existences et le travail des soignants mais c'est une norme de dépendance entière et totale aux professionnels. Les actes quotidiens faisant preuve d'autonomie peuvent être stigmatisés par le personnel. L'expérience de la dépendance aux soignants est vécue de manière inégale par les personnes âgées. Elles ne disposent pas toutes des mêmes ressources pour mettre à distance ou accepter la dépendance dans les liens qu'elles entretiennent avec les soignants.
- 43 Les prochaines réformes du secteur doivent impérativement prendre en compte ce profond décalage entre autonomie affichée et dépendance pratiquée qui engendre de la souffrance et de la frustration, à la fois pour les soignants et pour les résidents. Cela nécessite des taux d'encadrement en personnel plus important et de la formation. Il apparaît également primordial et légitime de prendre en considération le point de vue des personnes âgées, leur ressenti concernant l'accompagnement en Éhpad afin d'éclairer les pouvoirs publics et orienter leurs décisions.

BIBLIOGRAPHY

Christophe Bartholomé et Didier Vrancken, « L'accompagnement : un concept au cœur de l'Etat social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées », *Pensée plurielle*, n°10, p. 85-95, 2005.

Nicole Benoit-Lapierre and al, *La vieillesse des pauvres. Les chemins de l'hospice*, Les Editions ouvrières, coll. « Economie et Humanisme », 1980.

Carmen Bernand, *Les vieux vont mourir à Nanterre*, Paris, Le Sagittaire, 1978.

- Solène Billaud et Jingyue Xing, « « On n'est pas si mauvaises ! » Les arrangements des aides-soignantes en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ÉHPAD) face aux épreuves de professionnalité », *SociologieS*, 2016.
- Solène Billaud et Baptiste Brossard, « "L'expérience" du vieillissement. Les écrits quotidiens d'un octogénaire au prisme de leurs cadres sociaux ». *Genèses. Sciences sociales et histoire*, Belin, 71-94, 2014.
- Robert Castel, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Gallimard, coll. « Folio Essai », 1999.
- Emile Durkheim, *De la division du travail social*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2007 (1^{ère} édition 1893).
- Nicolas Duvoux, *L'autonomie des assistés, Sociologie des politiques d'insertion*, Paris, PUF, coll. « Le lien social », 2009.
- Alain Ehrenberg, *La société du malaise. Le mental et le social*, Paris, Odile Jacob, coll. « Sciences humaines », 2010.
- Bernard Ennuyer, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, coll. « Action sociale », 2004.
- Bernard Ennuyer, « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, n°145, 25-35, 2013.
- Erving Goffman, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de minuit, coll. « Le Sens Commun », 1968.
- Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1994.
- Lucie Lechevalier-Hurard, « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique ». *Sociologie du travail*, 55, 279-301, 2013.
- Iris Loffeier, *Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*. Paris, PUF, coll. « Partage du savoir », 2015.
- Isabelle Mallon, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*, Rennes, PUR, 2004.
- Catherine Mercadier, *Le travail émotionnel des soignants*, Paris, Seli Arsan, 2008.
- Marianne Muller et Delphine Roy, « L'Éhpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 », *Etudes et Résultats, DREES*, 1094, 2018.
- Serge Paugam, *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, Paris, PUF, coll. « Le lien social », 2007.
- Olivier Saint-Jean et Dominique Somme, « Taux d'encadrement et médicalisation des établissements d'accueil pour personnes âgées. Données de l'enquête EHPA », *Gérontologie et Société*, 104, 13-21, 2003.
- Hélène Thomas, *Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres*, Paris, Editions du Croquant, coll. « Terra », 2010.
- Valentine Trépied, « Solitude en Éhpad. L'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et Société*, 149, 91-104, 2016.
- Valentine Trépied, *Devenir dépendant. Approche sociologique du grand âge en institution*, Paris, thèse de doctorat en sociologie à l'EHESS, 2015.
- Alain Villez, « ÉHPAD : la crise des modèles », *Gérontologie et Société*, 123, 169-184, 2007.

Sabrina Volant, « L'offre en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2011 », *Études et Résultats*, Drees, 877, 2014.

NOTES

1. Marianne Muller et Delphine Roy, « L'Éhpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 », *Études et Résultats*, DREES, 1094, 2018.
2. Sabrina Volant, « L'offre en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2011 ». *Études et Résultats*, 877, février, 2014.
3. Alain Villez, « Éhpad : la crise des modèles », *Gérontologie et Société*, 123, 169-184, 2007.
4. Isabelle Mallon, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*, Rennes, PUR, 2004.
5. Olivier Saint-Jean et Dominique Somme, (2003), « Taux d'encadrement et médicalisation des établissements d'accueil pour personnes âgées. Données de l'enquête EHPA », *Gérontologie et Société*, 104, 13-21.
6. Serge Paugam, *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, Paris, PUF, coll. « Le lien social », 2007.
7. Bernard Ennuyer, « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, n°145, 25-35, 2013.
8. Hélène Thomas, *Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres*, Paris, Editions du Croquant, coll. « Terra », 2010.
9. L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA).
10. Cet article s'appuie sur une enquête réalisée dans le cadre d'un travail doctoral soutenu à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) de Paris en 2015.
11. L'enquête a été menée au sein de deux établissements gérés par des groupes privés, deux appartenant au secteur public et un rattaché à un groupe associatif.
12. Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1994.
13. Alain Ehrenberg, *La société du malaise. Le mental et le social*, Paris, Odile Jacob, coll. « Sciences humaines », 2010.
14. Nicolas Duvoux, *L'autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*. Paris, PUF, coll. « Le lien social », Paris, 2009 ; Robert Castel, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Gallimard, coll. « Folio Essai », 1999.
15. *Ibid*, 1999.
16. *Ibid*, 2009.
17. Bernard Ennuyer, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, coll. « Action sociale », 2004.
18. *Ibid*, 2004.
19. Bernard Ennuyer, « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, n°145, 25-35, 2013.
20. Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997.
21. Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources.
22. Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.
23. *Ibid*, 2013.
24. *Ibid*, 2013
25. Extrait de la Charte des droits et libertés des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance en 2007.
26. Bernard Ennuyer, « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, n°145, 25-35, 2013.

27. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
28. *Ibid*, 2013.
29. Loi n° 2002-2.
30. Nicole Benoit-Lapierre, Rithée Cevasco et Markos Zafiroopoulos, *Vielliesse des pauvres. Les chemins de l'hospice*, Les Éditions ouvrières, coll. « Économie et humanisme », Paris, 1980 ; Carmen Bernard, *Les vieux vont mourir à Nanterre*. Paris, Les Éditions du Sagittaire, 1978.
31. Section 1 : Des fondements de l'action sociale et médico-sociale, article 2 de la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
32. Section 2 : Des droits des usagers du secteur social et médico-social, article 7 de la loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
33. Le livret d'accueil, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour, la personne qualifiée, le Conseil de la Vie sociale, le règlement de fonctionnement, le projet d'établissement.
34. Article 8 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.
35. Extrait d'une brochure d'un Éhpad public.
36. Extrait d'une brochure d'un Éhpad public.
37. Extrait d'une brochure d'un Éhpad privé à but lucratif.
38. Christophe Bartholomé et Didier Vrancken, « L'accompagnement : un concept au cœur de l'Etat social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées », *Pensée plurielle*, n°10, 85-95, 2005.
39. *Ibid*, 2005.
40. Extrait d'une brochure d'un Éhpad privé à but lucratif.
41. Extrait d'une brochure d'un Éhpad privé à but lucratif.
42. Valentine Trépied, *Devenir dépendant. Approche sociologique du grand âge en institution*, thèse de doctorat en sociologie à l'EHESS, 2015.
43. Catherine Mercadier *Le travail émotionnel des soignants*, Paris, Seli Arsan, 2008.
44. Directrice d'un Éhpad privé non lucratif.
45. Emile Durkheim, *De la division du travail social*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2007 (1^{ère} édition 1893).
46. Bernard Ennuyer, « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, n°145, 25-35, 2013.
47. Mme Erable, 87 ans, ancienne femme de ménage, trois enfants, Éhpad public.
48. Valentine Trépied, « Solitude en Éhpad. L'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et Société*, 149, 91-104, 2016.
49. Erving Goffman, *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun », Paris, 1975.
50. Bernard Ennuyer, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Dunod, coll. « Action sociale », Paris, 2004.
51. Robert Castel, *Les métamorphoses de la question sociale*, Gallimard, coll. « Folio Essai », Paris, 1999.

ABSTRACTS

This article is based on a survey conducted among residents of public nursing homes in France. It shows that this residents' autonomy is a fundamental concept in french old age policies. However the concept is poorly defined and is primarily used as a communication tool by nursing homes to hide the negative social perception associated with them. In a context of lack of staff and rationalization of care, resident's autonomy seems a mirage. The reality in French public nursing homes is rather reflected by resident's total dependency on nurses. Finally, we show that the dependency of nursing home residents is lived differently from one resident to another.

A partir d'une enquête réalisée auprès de personnes âgées dépendantes vivant en Éhpad, cet article montre que l'autonomie est une norme prescrite mais elle est peu stabilisée dans les textes. Elle est aussi utilisée comme un outil de communication afin de mettre à distance les représentations sociales négatives associées à ces établissements. Dans un contexte de pénurie de personnel et de rationalisation des soins, l'autonomie apparaît plutôt comme un mirage. C'est plutôt la dépendance totale et entière des personnes âgées à l'égard des soignants qui est la norme. Enfin, nous montrerons que l'expérience de la norme de dépendance est vécue différemment selon les personnes âgées.

INDEX

Keywords: autonomy, dependency, nursing home, nurse

Mots-clés: autonomie, dépendance, Éhpad, soignant

AUTHOR

VALENTINE TRÉPIED

Valentine Trépied est Sociologue (PhD) et spécialiste de la vieillesse et du vieillissement